



ОТЧЁТ

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА
«ПОДСОЛНУХ»
ЗА II И III КВАРТАЛ 2025 ГОДА



IV Всероссийский съезд пациентов с нарушениями иммунитета 21-23 апреля 2025 года г. Москва

Участвовало 334 участника из 47 регионов России, 176 из которых смогли присоединиться к мероприятию очно.

В рамках Съезда было проведено 23 секции в формате лекций, практикумов, сессий вопросов и ответов, а также отдельная детская и подростковая программа с акцентом на формирование осознанной пациентской позиции, профориентации и социализации.

Спикерами Съезда стали 112 человек из числа медицинских специалистов, представителей органов власти, пациентских и образовательных организаций.

В рамках Съезда была разработана и принята Резолюция, которая на ближайшие два года определит направление для развития практик помощи пациентам с врожденными нарушениями иммунитета.

Ознакомиться с положениями Резолюции можно здесь:

congress.fondpodsolnuh.ru/

В ходе заключительной юридической сессии в рамках Съезда — круглого стола юристов «Правовой статус семьи с редким заболеванием: доступ к лечению и аспекты реализации прав», мы провели обсуждение Резолюции с экспертами и того, как можно реализовать озвученные в Резолюции предложения на практике.

Официальный сайт Съезда <https://congress.fondpodsolnuh.ru/>

Видеозаписи сессий на нашем канале в RUTUBE в плейлисте Съезда: rutube.ru/plst/952623



О том как прошел
Съезд в ролике



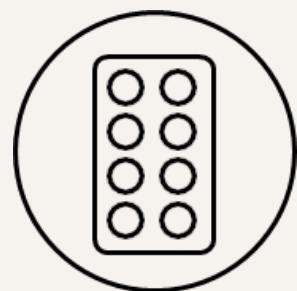
**II И III КВАРТАЛ
ПОТРАЧЕНО НА ПРОГРАММЫ ФОНДА**

69,3 МЛН ₽

ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»

ОКАЗАНА ПОМОЩЬ **247 ПОДОПЕЧНЫМ**
НА СУММУ

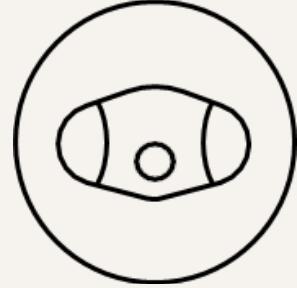
30,5 МЛН ₽



Адресная помощь
в лекарственных
препаратах
НА 17,9 МЛН ₽



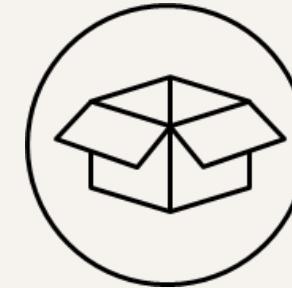
Помощь профильным
больницам
в лекарственном
обеспечении
НА 2,1 МЛН ₽



Медицинские товары
и услуги
НА 237 ТЫС. ₽



Диагностические
исследования
НА 8,5 МЛН ₽



Бесперебойная
доставка лекарственных
препаратах
и биоматериалов
НА 1,8 МЛН ₽

ПРОЕКТ «СОЦИАЛЬНЫЙ»

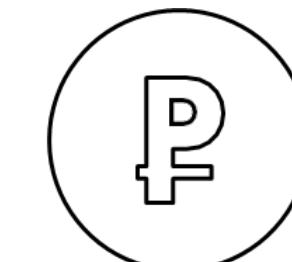
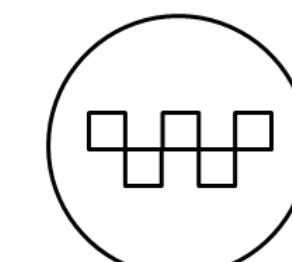
ОКАЗАНА ПОМОЩЬ

45 подопечным

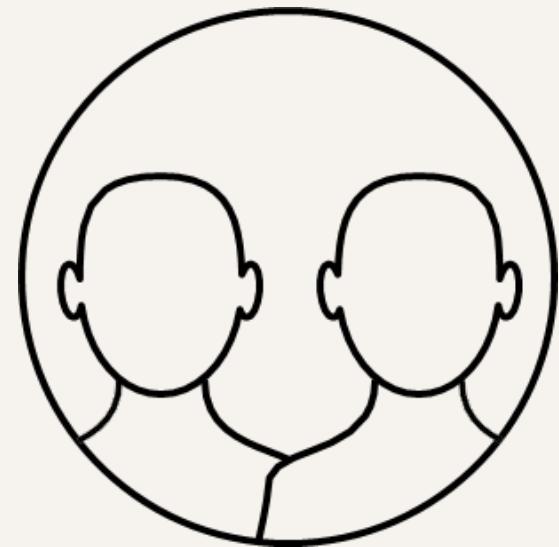
НА СУММУ

1,7 МЛН ₽

ОПЛАТА АВИАБИЛЕТОВ,
МАТЕРИАЛЬНАЯ ПОМОЩЬ
(В Т.Ч. ЛЕЧЕБНОЕ ПИТАНИЕ),
УСЛУГИ ТАКСИ



ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»



219

ПОДОПЕЧНЫМ ОКАЗАНА ПРАВОВАЯ ПОДДЕРЖКА



ПОДГОТОВЛЕНО

256 ОБРАЩЕНИЙ по индивидуальным и системным
вопросам в государственные органы

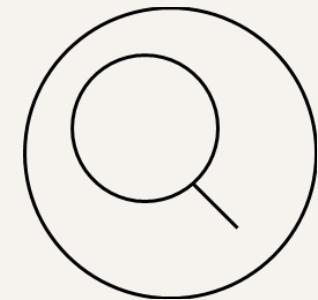


ПРОВЕДЕНО

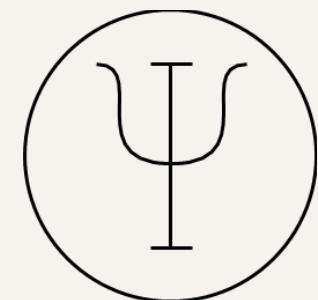
369

ЮРИДИЧЕСКИХ КОНСУЛЬТАЦИЙ

ПРОЕКТ «КОМПЛЕКСНАЯ ПРОГРАММА ПОВЫШЕНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ»



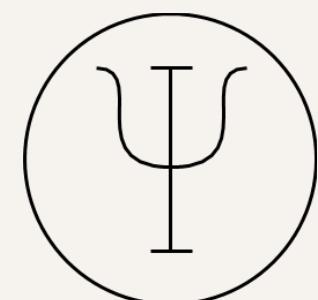
Продолжили опросы в рамках ЕЖЕГОДНОГО СРЕЗА ВСЕРОССИЙСКОГО
ИССЛЕДОВАНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТО С ПИД И ИХ БЛИЗКИХ



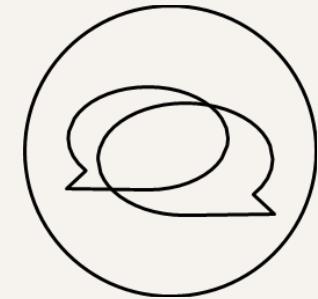
Приняли участие
в **5** КОНФЕРЕНЦИЯХ



2 очных
ПАЦИЕНТСКИХ ШКОЛЫ



2 школы для ВРАЧЕЙ



ЕЖЕНЕДЕЛЬНО ПРОВОДИЛИ ЗАНЯТИЯ для подростков
и молодых взрослых онлайн и в Московских стационарах

МЕРОПРИЯТИЯ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ

Вышел новый выпуск видеоподкаста Фонда «Честно и просто»

В новом выпуске подкаста Фонда «Подсолнух» интервью с Александром Григорьевичем Румянцевым, председателем Правления Национальной Ассоциации Экспертов по редким заболеваниям, депутатом Государственной Думы РФ, академиком РАН, профессором, д. м. н.

Это одно из самых подробных **интервью с Александром Григорьевичем**: о роли иммунологии в развитии медицины и персонифицированного лечения, о том, что нужно для того, чтобы действительно помочь человеку, и как соотносится врачевание, поддержка пациента и медицинская наука?

В подкасте ответы на вопросы: как работает тимус и Т-клетки; что такое химеризм; как работает CAR-T-терапия в онкогематологии; как сохранить семью? А еще Александр Григорьевич рассказывает о себе, семье, своем врачебном опыте и взгляде на медицинскую науку сегодня.

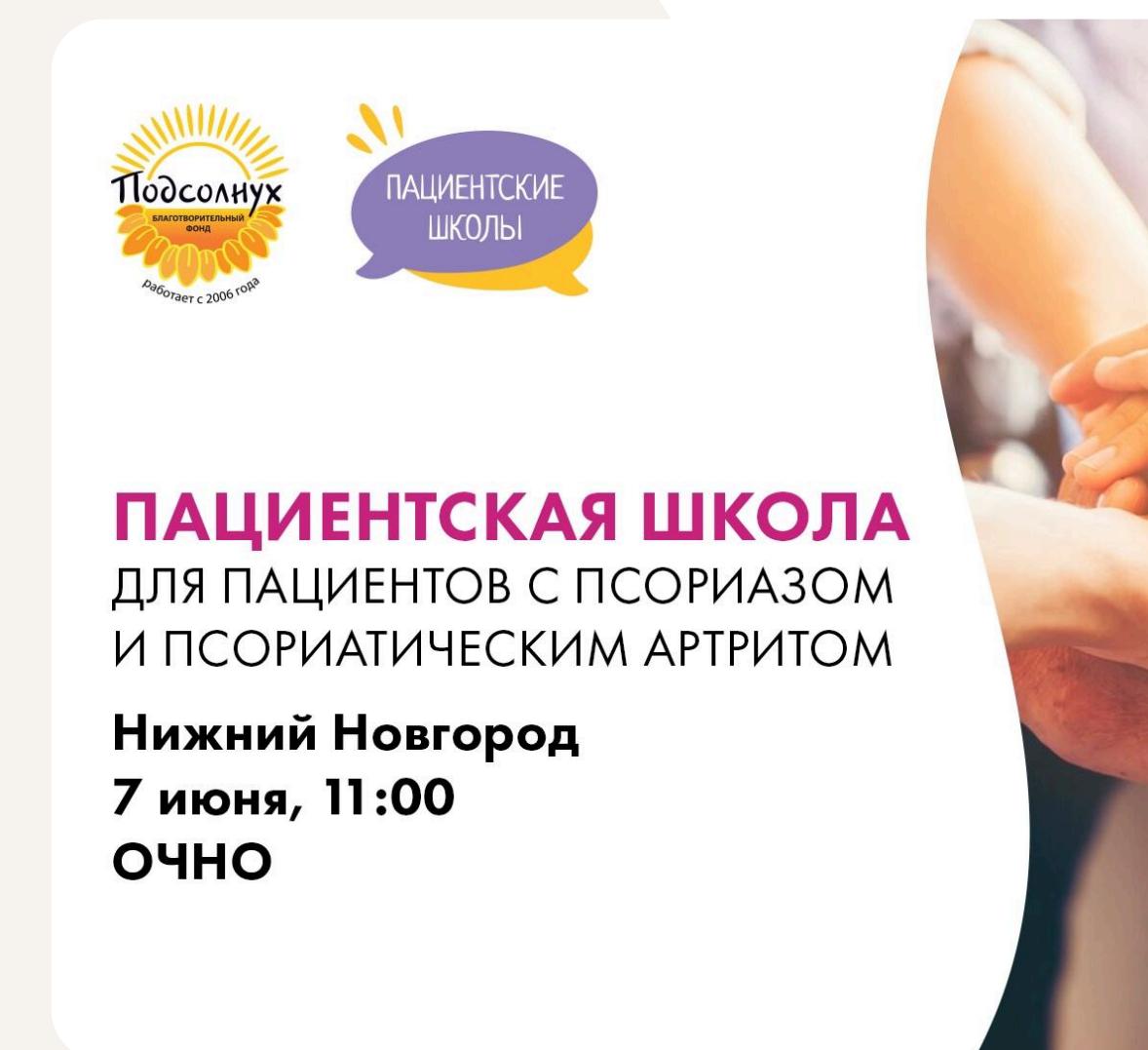


Смотрите видеоверсию
подкаста

Ведущая и автор подкаста: Ирина Бакрадзе, президент БФ «Подсолнух», член Экспертного Совета по редким заболеваниям при комитете по охране здоровья ГД РФ, Executive-коуч, к. э. н.

Очная школа для пациентов с псориазом и псориатическим артритом г. Нижний Новгород 7 июня

Вместе с экспертами обсудили актуальную информацию о возможностях лечения данных заболеваний в регионе, права пациентов, поговорили о методах самостоятельного повышения качества жизни.



Пациентская школа г. Казань 19 июня

На встрече обсудили с пациентами и экспертами дерматологами и ревматологами о медицинской стороне заболевания, а также способы поддержания высокого качества жизни.



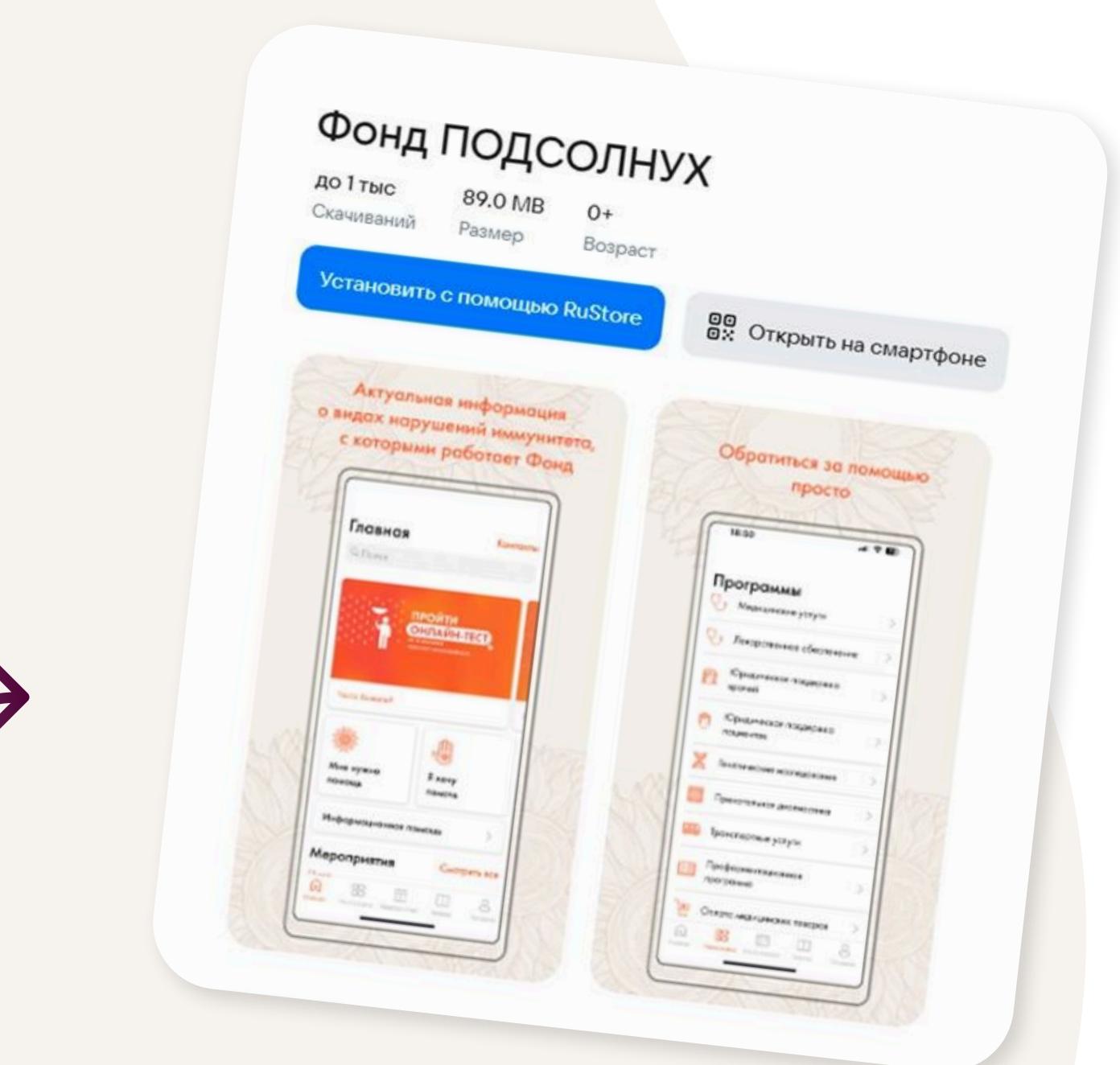
ПРОЕКТ «ЦИФРОВОЙ ПАЦИЕНТООРИЕНТИРОВАННЫЙ СЕРВИС»

БОЛЕЕ 2000 ПОЛЬЗОВАТЕЛЕЙ

мобильного приложения и сайта

24 сотрудника,
работающих в CRM-системе

Приложение Фонда
«ПОДСОЛНУХ»
теперь в **RuStore**



ПРИЛОЖЕНИЕ ДОСТУПНО
для скачивания:

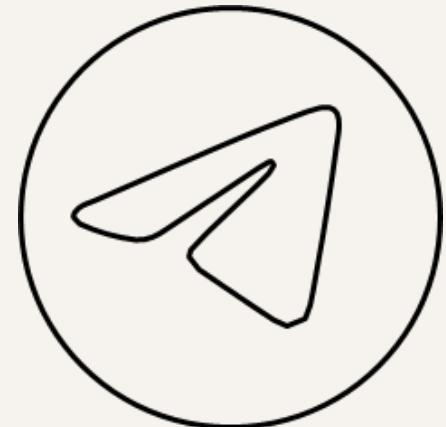


Android

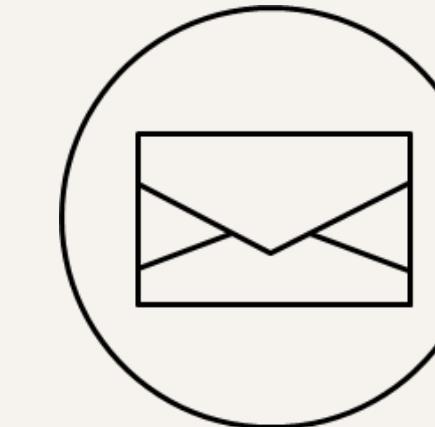


iOS

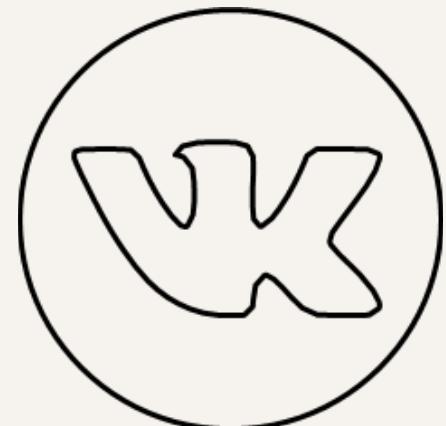
«ИНФОРМАЦИОННЫЙ» ПРОЕКТ



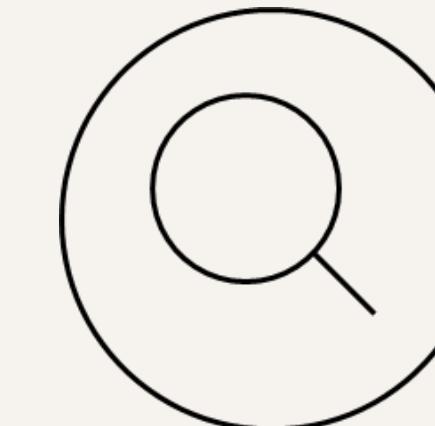
310+ ПОСТОВ в Telegram
117 295 просмотров



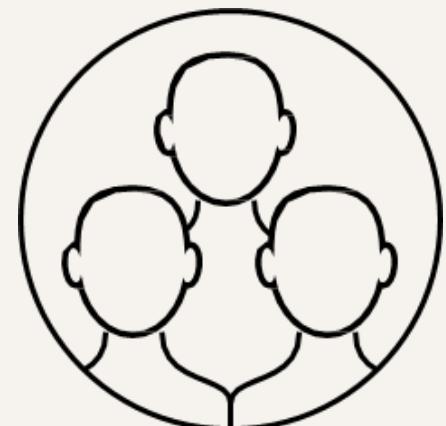
39 ИМЕЙЛ-РАССЫЛОК
для пациентов и врачей



288 ПОСТОВ во ВКонтакте
607 931 просмотров



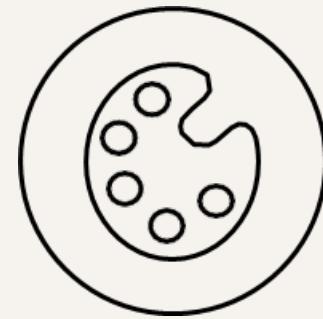
229 ЧЕЛОВЕК прошли интерактивный
ТЕСТ НА 12 НАСТОРАЖИВАЮЩИХ
ПРИЗНАКОВ ПЕРВИЧНОГО
ИММУНОДЕФИЦИТА



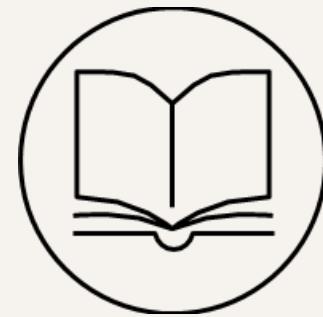
8434 ПОДПИСЧИКОВ
ВКонтакте и Telegram

ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

120 ДЕТЕЙ И ИХ ЗАКОННЫХ ПРЕДСТАВИТЕЛЕЙ приняли участие в проекте



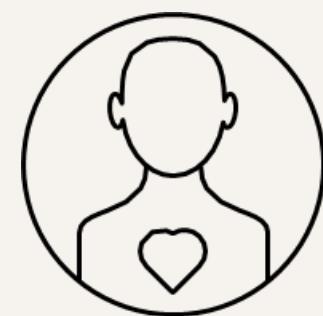
37 творческое
и развивающее занятие



118 логопедических
занятий для детей



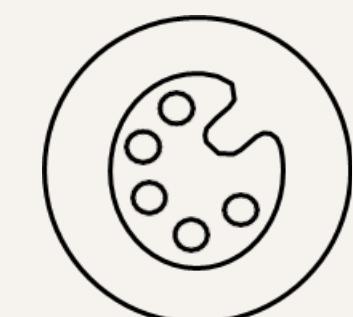
16 занятий в ЛПУ



30 волонтеров приняли участие
в акции "Дети вместо цветов"



145 занятий с репетиторами для детей
и молодых взрослых



2 праздника, приуроченных
ко Дню защиты детей



11 групповых и индивидуальных
профориентационных занятий для детей
и молодых взрослых

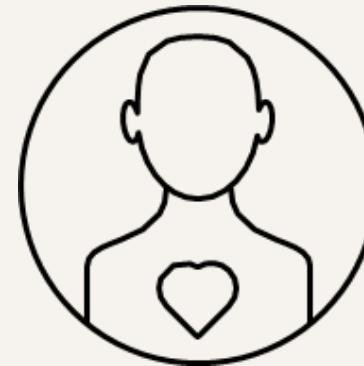


8 встреч в Подростковом клубе **STC**
и **+7** новых участников, теперь нас **190**

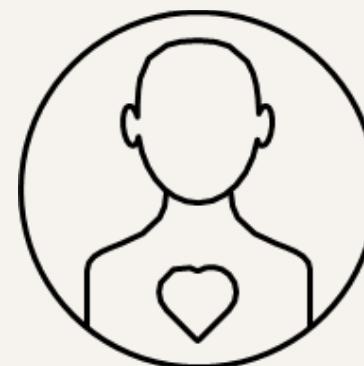
А также:

- Открытие арт-объекта "**Солнечный сад милосердия**" в Российской государственной детской библиотеке;
- Проведен Турнир "**Добрый футбол**", на котором сыграли доктора из московских больниц и их товарищи.

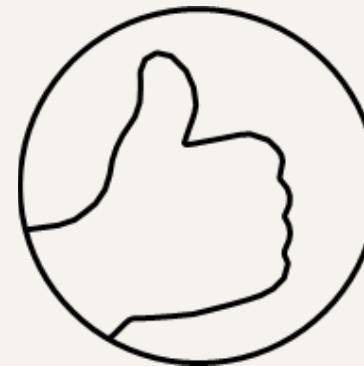
ФАНДРАЙЗИНГОВЫЙ ПРОЕКТ: РАБОТА СО СТОРОННИКАМИ



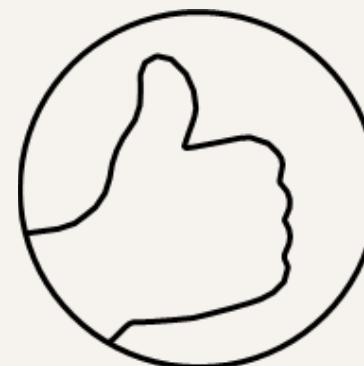
41 973 активных
сторонников



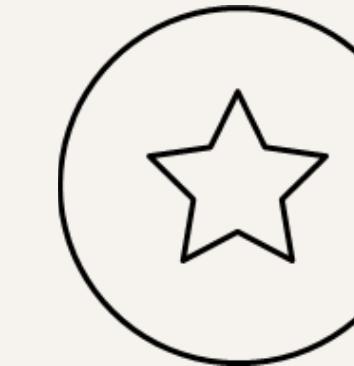
7 152 новых доноров
(присоединились к фонду
с 01.04. по 30.09. 2025)



63 МЛН. ₽
пожертвований



3,7 МЛН. ₽
рекуррентных платежей



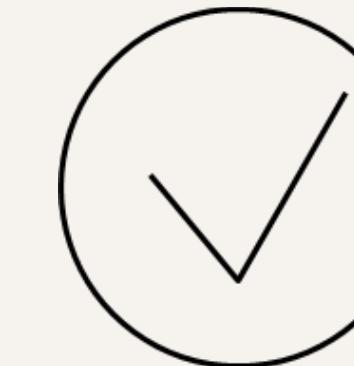
4 краудфандинговых
площадки



**СБЕР
ВМЕСТЕ**



СОВКОМБАНК *проДоброР*



Проведено:

- Акция «Просто помочь» при поддержке Владимира Преснякова
- Сбор пожертвований при поддержке URBAN LEGUE
- Сбор пожертвований при поддержке Дмитрий Бухрова
- Сбор пожертвований волонтерами

МЕРОПРИЯТИЯ

Фонд «ПОДСОЛНУХ» с 3 по 5 апреля принял участие в VIII научно-практической конференции с международным участием «Первичные иммунодефициты: иммунология без границ»



Президент Фонда «ПОДСОЛНУХ» Ирина Бакрадзе стала гостем передачи «Светлый вечер» на радио «Вера»



Фонд «ПОДСОЛНУХ» принял участие в VII Всероссийском конгрессе детских ревматологов с международным участием.

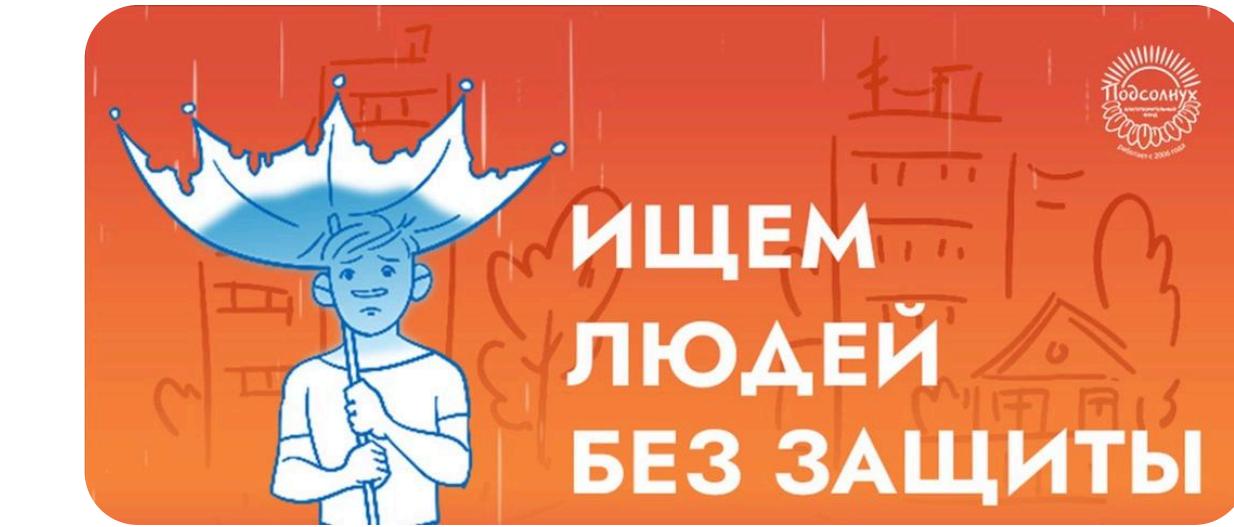


С 22 по 29 апреля Фонд традиционно поддержал Всемирную Неделю Первичных иммунодефицитов. Цель недели — распространение информации о проблематике врожденных нарушений иммунитета.

Фонд «ПОДСОЛНУХ» принял участие в V международной конференции «Врач-Пациент-Общество: наука и жизнь», которая прошла 26 и 27 июня в Екатеринбурге.



В рамках компании по повышению осведомленности о Врожденных нарушениях иммунитета вышел ролик «Ищем людей без защиты»



Ссылка на ролик <https://rutube.ru/video/9fb7bc63c65bf2fe775f6a/577347b2e/>

Выпущена юридическая памятка для пациентов с Ювенильный ревматоидным артритом.

Подробнее читайте на Информационном портале фонда [propid.ru](https://propid.ru/info/immunity/show-all/32)

РЕБЕНОК С ДИАГНОЗОМ ЮВЕНИЛЬНЫЙ РЕВМАТОИДНЫЙ АРТРИТ (ЮРА)
ЮРИДИЧЕСКАЯ ПАМЯТКА

РЕБЕНОК С ДИАГНОЗОМ ЮВЕНИЛЬНЫЙ РЕВМАТОИДНЫЙ АРТРИТ
ЮРИДИЧЕСКАЯ ПАМЯТКА

УСТАНОВЛЕНИЕ ИДЕНТИЧНОСТИ
Для установления идентичности является включение диагноза в государственный перечень, по которому возможно установление идентичности. При этом важно то, что если код диагноза включен в перечень, это НЕ значит, что эксперты медико-социальной экспертизы обязательно должны установить диагноз. Код диагноза Ювенильного ревматоидного артрита включен в такой перечень, означает – следующий шаг – оценка с критериями. Такие критерии установлены Приказом Минтруда России от 27.03.2013 № 144н. Код диагноза Ювенильного ревматоидного артрита включен в перечень медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы.

Порядок установления идентичности
Для установления идентичности необходимо приложить медицинскую справку (МСЭ) согласно п. 7 Федерального закона от 24.11.1995 № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» и п. 2 Правил, утвержденных Постановлением Правительства РФ от 03.02.2022 № 588. Вам следует предварительно следующим образом:

1. Обратиться в медицинское учреждение, которое проводило первичную диагностику для направления к МСЭ. Для этого вам потребуется пройти все необходимые диагностические, лечебные и реабилитационные мероприятия.
2. В случае необходимости с заявлением к главному врачу медицинского учреждения инициировать медицинскую организацию. Нормами исключено заявление с просьбой выдать справку об отказе в направлении на МСЭ. Отказать в выдаче данной справки недопустимо, если имеются медицинские показания для направления на МСЭ.
3. В случае принятия такого направления, как будто назначено дата и время проведения МСЭ и направление уведомление. Если принят решение о проведении МСЭ с волеизъятием, то в заявлении указывается дата и время проведения МСЭ с волеизъятием по согласию выбора доступных дат и времени из интервалов, определенных бюджетом.
4. Проведение МСЭ лично/без личного присутствия (не позднее 30 дней с момента подачи документа направления). Вы можете привлечь к документации свидетеля (если имеется специальная форма).

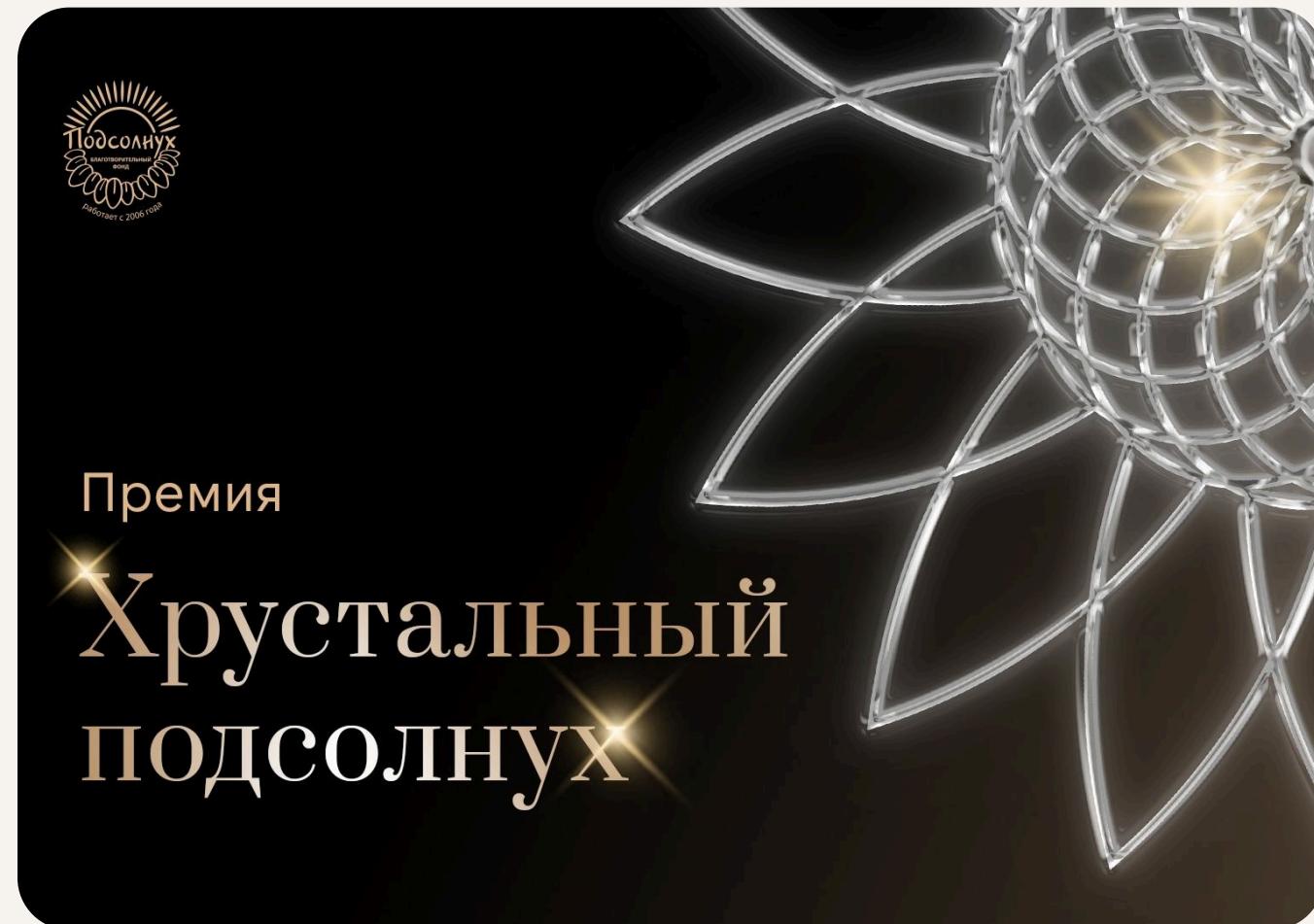
МЕРОПРИЯТИЯ

Премия «Хрустальный Подсолнух»

26 мая стартовал прием заявок на Премию Хрустальный Подсолнух. Премиальный фонд составит 1 миллион рублей!

Премия поддерживает тех, чья профессиональная или общественная деятельность помогает пациентам с врожденными иммунными заболеваниями.

Подробнее о Премии
award.fondpodsolnuh.ru/



Премия
**Хрустальный
подсолнух**

Открылась регистрация на акцию «Дети вместо цветов»

Ежегодная акция призывает школьников, их родителей и учителей к сбору пожертвований для подопечных Фонда.

Акция продлится до 15 сентября.



Фонд традиционно принял участие в Книжном Фестивале «Красная площадь»

Состоялся мастер-класс «Прогулка по Солнечной книге».

Среди гостей – подопечные Фонда (дети с нарушениями иммунитета) и все желающие из числа посетителей книжного фестиваля.



МЕРОПРИЯТИЯ

Благотворительный фонд "ПОДСОЛНУХ" совместно с приложением Tooba провел акцию «Месяц защиты детства» в поддержку одного из подопечных Фонда.



24 сентября Президент Фонда Ирина Бакрадзе приняла участие в заседании Экспертного Совета по теме «Совершенствование механизмов оплаты медицинской помощи пациентам с ревматологическими, неврологическими и иммунологическими заболеваниями»



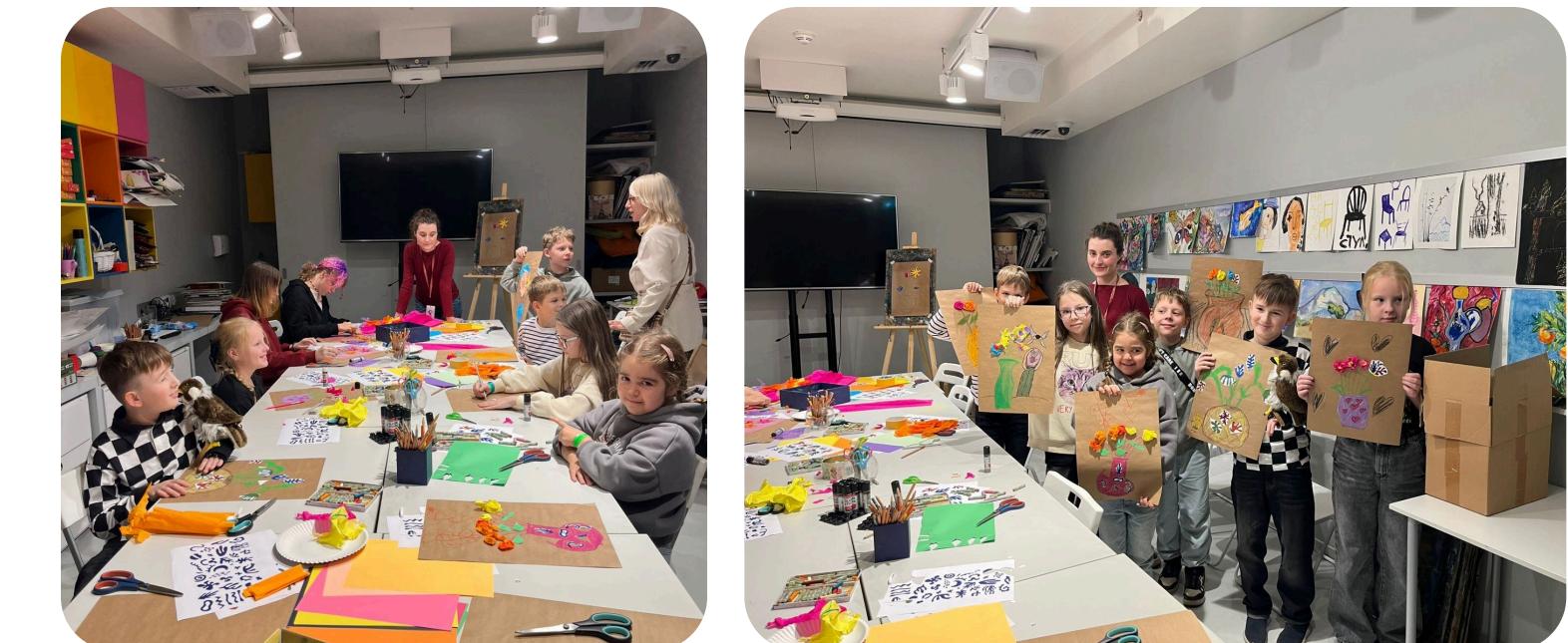
В апреле прошла акция вместе с Национальной лотереей. Фонд участвовал в голосовании в рамках социально ответственной лотереи «12 Добрых дел» от бренда «Национальная Лотерея».



Ко Дню защиты детей лаборатория «Гемотест» провела в поддержку Фонда «ПОДСОЛНУХ» акцию «Добро – детям».



Фонд «ПОДСОЛНУХ» и Музей русского импрессионизма пригласили несколько семей – участников акции «Дети вместо цветов» – на «музейную субботу».

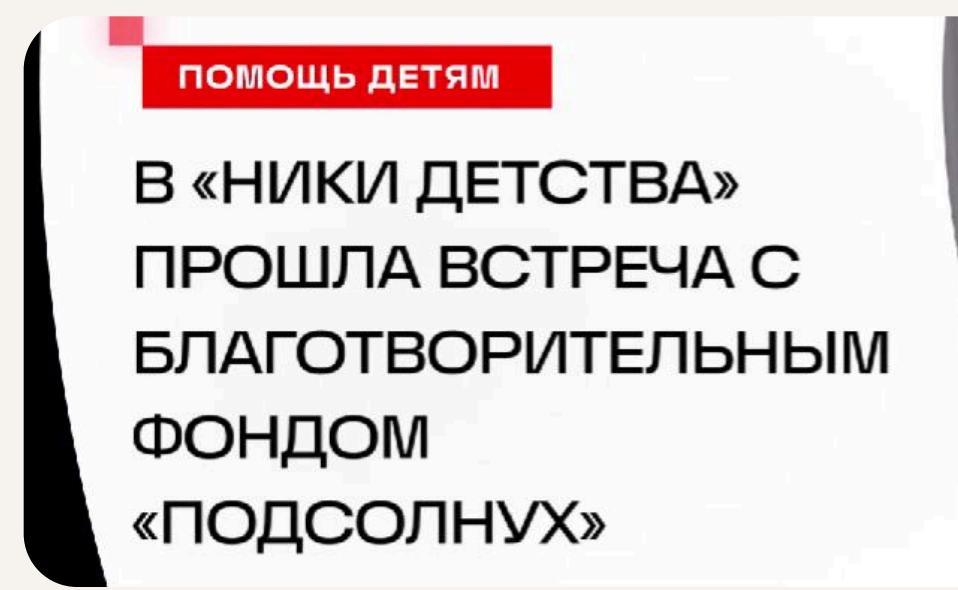


Фонд «ПОДСОЛНУХ» принимает участие в XXV Всероссийском съезде дерматовенерологов и косметологов!



МЕРОПРИЯТИЯ

Прошла встреча экспертов Фонда с представителями Научно-исследовательского клинического института детства (НИКИ), где уже два года работает отделение аллергологии и иммунологии. Визит в Мытищи был посвящен обсуждению перспектив сотрудничества с Институтом детства.



Президент фонда «ПОДСОЛНУХ» Ирина Бакрадзе приняла участие в мероприятии ИД «Ведомости» — PEOPLE FORUM. Выступая на сессии «Забота о сотрудникниках», она, в том числе, обратила внимание, как меняется отношение общества к карьере в третьем секторе.



Прошел первый Благотворительный футбольный турнир в честь подопечных Фонда «ПОДСОЛНУХ», организованный корпоративной футбольной лигой Urban League



Фонд открыл в Российской государственной детской библиотеке арт-объект «Солнечный сад милосердия», созданный подопечными.



В День города Фонд «ПОДСОЛНУХ» при поддержке редакции «АВАНТА» и Парка Горького пригласил 9-й класс из Ярославля на ботаническую прогулку.



Фонд «ПОДСОЛНУХ» выбрал «Солнечную книгу»-2025!

Наш специальный диплом в рамках конкурса «Книга года» получила книга «Профессия – палеонтолог: от камня до динозавра»

автора Антона Нелихова, иллюстратора Элины Логачёвой, издательства «Альпина Паблишер».

СМИ О НАС

«Вера и дело». Ирина Бакрадзе



Городской округ Мытищи

НИКИ детства в Мытищах планирует начать сотрудничество с фондом «Подсолнух»

МЕДВЕСТИК

Главная · События · IV Всероссийский съезд пациентов с...

IV Всероссийский съезд пациентов с нарушениями иммунитета

21.04.2025 - 23.04.2025

21- 23 апреля фонд «Подсолнух» проведет IV Всероссийский съезд пациентов с нарушениями иммунитета.

В Госдуме поддержали законопроект о дофинансировании закупок орфанных препаратов регионами

09.07.2025 16:18 ...



Финансовая сфера

Банковское обозрение

28.04.2025

Фонд «Подсолнух» завершил съезд пациентов с нарушениями иммунитета

Почти 340 подопечных фонда из 47 регионов России стали участниками 23 дискуссий и круглых столов. Более 100 докладчиков выступили и ответили на вопросы гостей за три дня съезда

Фармацевтический ВЕСТНИК

Главная · Новости · Регуляторика

Фонд «Подсолнух» предложил критерии дофинансирования орфанных пациентов



Анонсы

Школа для пациентов с псориазом и псориатическим артритом



Открылась ранняя регистрация в акции «Дети вместо цветов» с фондом «ПОДСОЛНУХ»

Forbes

Благотворительный футбольный турнир

RGRU

★ 09.07.2025 17:26 ОБЩЕСТВО

⊖ Aa ⊕

Пациенты в центре внимания: куда можно обратиться за поддержкой

Коммерсантъ

Общество

06.10.2025, 08:00

Дорогим лекарствам подобрали бюджетные критерии

Орфанным пациентам выделят федеральные деньги при определенных условиях



Фонд "Подсолнух" выбрал "Солнечную книгу" 2025 года

Инна Лутовинова | 04 сентября 2025 г.

Фонд пригласит подопечных и авторов «Солнечной книги» на встречу в своем просветительском Клубе «КнигаТерапия». В планах и другие мероприятия по привлечению внимания подростков к полезным и «солнечным» книгам.

Коммерсантъ

Общество

28.08.2025, 06:00

Биотехнологии проверят на этику

Экспертизой лекарств из человеческих тканей займется спецкомитет



Фонд «Подсолнух» открыл эндаумент

НАШИ ПОБЕДЫ

Фонд «ПОДСОЛНУХ» занял
II место в рейтинге активности
благотворительных фондов
агентства КРОС!

•КРОС

Индекс активности
организаций, оказывающих
поддержку пациентов
с тяжелыми заболеваниями

Москва, июль 2025 года



Фотоистории фонда «ПОДСОЛНУХ»
попали в **лонг-лист** конкурса
«ОБЪЕКТИВная благотворительность»!
А герои наших фото — подопечные Фонда.



РЕКВИЗИТЫ И КОНТАКТЫ



**Благотворительный Фонд помощи детям
и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ»**

МЕСТО НАХОЖДЕНИЯ: 117342, г. Москва, ул. Бутлерова, д. 17,
этаж 3, ком. 269

ИНН 7723364443 **КПП** 772801001 **ОГРН** 106779903178

НАИМЕНОВАНИЕ БАНКА: ПАО СБЕРБАНК Г. МОСКВА

РАСЧЁТНЫЙ СЧЁТ № 40703810838000003398

КОРРЕСПОНДЕНТСКИЙ СЧЁТ № 30101810400000000225

БИК 044525225

ПРЕЗИДЕНТ — Бакрадзе Ирина Всеволодовна

ГЛАВНЫЙ БУХГАЛТЕР — Некрасова Лариса Григорьевна

Общие вопросы и вопросы оказания помощи:

8 800 500 6335

fond@fondpodsolnuh.ru

По вопросам правовой поддержки:

pravo@fondpodsolnuh.ru vk.com/pravimmun

fondpodsolnuh.ru propid.ru